OMBRE e LUCI

RIVISTA CRISTIANA DELLE FAMIGLIE E DEGLI AMICI DI PERSONE HANDICAPPATE E DISADATTATE

Fratelli e sorelle

Sped. Abb. Postale Gr. IV - 70%

Trimestrale. Genn.-Febb.-Marzo 1985

In questo numero

Il bollettino di Conto Corrente inserito nel giornale è per chi deve rinnovare l'abbonamento 1985.

Trimestrale - Anno 3 n. 1 Gennaio-Febbraio-Marzo 1985

Abbonamento Postale Gr. IV -70%

Autorizzazione del Tribunale di Roma n. 19/83
Direttore responsabile: *Sergio Sciascia*
Direzione e Redazione: *Mariangela Bertolini e Nicole Schulthes*
Servizio abbonamenti: *Maura Bruno*

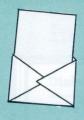
Redazione e Amministrazione - Via Bessarione 30 - 00165 - Roma
Tel. 636106

La sede è aperta martedì e venerdì ore 10-12

Fotocomposizione: Videograf Roma - Stampa: Ugo Quintily Roma

Voci di sorelle e fratelli

Si parla spesso della sofferenza dei genitori di un figlio con handicap. Si tace troppo spesso la sofferenza delle sorelle e dei fratelli di un bambino o di un giovane handicappato. I fratelli e le sorelle sono spesso « trascurati » in questa loro pena segreta. Temono di parlarne per primi, sia con i genitori (per non aumentarne la sofferenza già così dura), sia con gli « altri », per esempio con i compagni di scuola, per paura di rivelare una verità che spesso non sarà capita. Li blocca la paura di essere catalogati come « fratello di un mongoloide, sorella di uno spastico... » con quanto tien dietro all'uso così cattivo che si fa di questi nomi; la paura che, esprimendo la propria pena, non sia capito l'affetto grande che provano per quel fratellino o per quella sorellina... Finiscono col tacere e col portarsi dietro in silenzio una sofferenza che per taluni è fonte di timidezza, di insicurezza; per altri di aggressività; per altri di incapacità di studiare con profitto; per altri di timore di affrontare l'amore; per altri di sgomento di fronte al proprio avvenire per l'ansia di dover un giorno occuparsi del fratello o della sorella, quando i genitori non ci saranno più...
Tutto questo pesa, fa male e non si ha il coraggio di esternarlo.
Le testimonianze che seguono sono voci di fratelli e sorelle che hanno avuto il coraggio di prendere la penna in mano e di buttar fuori la loro esperienza, o almeno parte della loro esperienza, per cercare di dire ad altri « fratelli e sorelle » di non aver paura a fare altrettanto.
Per difficile che sia la situazione, val la pena di osare parlarne con qualcuno, non fosse altro, per non portare il peso da soli.
Ombre e Luci con questo numero dedicato interamente a fratelli e sorelle, vuole sottolineare ai genitori e agli amici di persone con handicap come sia importante circondarli di affetto, delicatezza, attenzione; come sia giusto non chiedere loro troppo, non pretendere troppo; come invece sia urgente aiutarli a vivere la loro vita pienamente, con la certezza che un fratello o una sorella handicappati possono essere d'aiuto per vivere meglio e per sapere con maggior responsabilità e maturità godere la vita, a condizioni di non essere schiacciati o lasciati soli nella loro grave sofferenza.

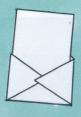
Mariangela Bertolini

Dialogo aperto

E ho capito che bisogna andare oltre l'apparenza

Sono Alessandra, una ragazza di Milano, del gruppo Fatima. Il nostro gruppo è un po' anomalo: abbiamo più genitori e ragazzi con problemi, che amici, ma comunque per adesso i problemi che via via si sono presentati li abbiamo fortunatamente risolti all'interno del gruppo.
Andiamo d'accordo tutti quanti, e con i ragazzi abbiamo un rapporto molto bello che va anche al di là della festa; abbiamo anche la fortuna di abitare tutti molto vicino.
La festa, come penso in tutti i gruppi, è il momento più atteso dai nostri ragazzi; la nostra festa ha la fortuna di finire con la S. Messa animata da noi, e con una « pizzata »: abbiamo così modo di approfondire la nostra amicizia. Tra ragazzi c'è un'adolescente che, fino a qualche tempo fa, mi dava qualche problema finché...
Vittoria è una ragazza molto vivace, e proprio la sua vivacità mi spaventava. Per questo l'avvicinavo poco e la conoscevo poco.
L'estate scorsa mi si è presentata l'occasione di passare una settimana con lei, la sua famiglia e la mia famiglia nel paesino dove trascorro ogni anno le vacanze.
Devo ammettere che prima del suo arrivo ero molto nervosa: mi chiedevo come si sarebbe comportata con me in quella settimana.
Poi Vittoria è arrivata e la sua gioia di vivere mi ha coinvolto come ha coinvolto tutta la mia famiglia.
Eravamo inseparabili, andavamo in giro cantando per il paese, insieme a un'altra ragazza di Torino, « scandalizzando » i paesani e divertendo i villeggianti.
Tute le mie ansie si sono concluse in una settimana favolosa.
Questa esperienza bellissima mi ha fatto capire che bisogna andare oltre l'apparenza: se il ragazzo che ci sta accanto è troppo vivace, musone, o « difficile », bisogna farsi piccoli ed entrare nel suo spirito.

Alessandra Botta

Non sempre c'è una verza a risolvere i drammi

Voglio condividere con voi questa piccola storia.
Oggi è una bella giornata soleggiata. Michela s'è svegliata molto presto (come il solito) chiedendo di andare a scuola. Essendo domenica non c'è scuola e ho faticato non poco a farglielo capire.
Allora ha rivolto il suo interesse ad altre attività. Noi cerchiamo sempre di impegnarla in « piccole attività » cosicché anche per lei il tempo non sia noioso.
Michela sa che oggi abbiamo i nonni come ospiti: ha un buon rapporto con loro in special modo con la nonna che molte volte schiavizza sottoponendola ad interminabili giochi delle carte. La mamma è dovuta andare all'assemblea del condominio e Michela è sotto la tutela del resto della famiglia. Mentre Michela « monda » l'insalata aiutata dalla nonna, questa l'invita ad andare a Messa con Lei.
L'invito rende Michela molto euforica: continua a ripetersi che andrà a messa. Purtroppo la nonna non sa che la gomma di una ruota della carrozzina di Michela s'è bucata ieri alla festa di Fede e Luce: una maligna puntina da disegno gettata per terra ha prodotto il guaio. Michela non vuol sentirne del repentino cambiamento di programma;

Dialogo aperto

il nonno cerca di rimediare al guasto e sembra che debba riuscirci quanto si deve arrendere per la mancanza di una brugola che solo la mamma, momentaneamente assente, sa dove reperire. Michela è così appiedata e senza gambe. Sfocia così nel dramma: mio figlio e i nonni vanno a messa e Michela è disperata e piange, io mi sento impotente a risolvere anche una povera richiesta di partecipazione alla messa. Difficilmente ciò sarebbe un dramma per uno normale, mentre per i nostri figli che non hanno gambe buone è così.
Rimaniamo soli io e Michela; adesso pendola tra il serio e il pianto facendo di tanto in tanto il « muso » come i bambini piccoli (Michela sostanzialmente è e rimarrà sempre una bambina anche se fisicamente e anagraficamente è cresciuta). Mi guarda e m'implora come se dipendesse da me l'andare o no a messa.
È seduta nella sdraio, vicino alla finestra; sente le voci dei ragazzi che vanno a messa; vede che il sole rende bella la giornata e con monotonia mi supplica. La prendo in braccio e dopo aver messo un nastro di canzoni dei bambini (che lei predilige) la coccolo tentando anche di farla ballare. Poco per volta la vedo calmarsi ed a tratti anche sorridere.
D'improvviso mi viene in mente che in cucina ho una bella e grossa verza; dico a Michela che ho bisogno che m'aiuti a mondare la verza e tagliarla a pezzettini: per quasi un'ora Michela è tutta presa da questa frenetica attività (tutto ciò che è manuale diventa frenetico per Michela). Ed è così che per merito di una verza la vita continua.
Questa è la cronaca di un « dramma » accaduto in una domenica soleggiata. Quanti « drammi domestici » si devono superare ogni giorno per non amareggiare i nostri figli.
Non sempre ci sono verze a far scivolare il dramma. Allora speriamo nella Divina Provvidenza.

Cosmai Giacomo

Invitiamo i fratelli e le sorelle che lo desiderano a scrivere ad Ombre e Luci tutti i loro perché, i loro dubbi, le loro difficoltà: cercheremo per quanto ci è possibile di rispondere privatamente o sulla rivista (a seconda della richiesta) per aiutarli per quanto sta nella nostra possibilità.

M.B.

AIUTARSI E' UN DOVERE

Specie nel mondo delle persone con handicap. Scrivete a Ombre e Luci: critiche, suggerimenti, esperienze, e poi segnalazioni di iniziative, indirizzi utili, buoni istituti e scuole.
Il nostro indirizzo è:
Ombre e Luci - Via Bessarione 30 - 00165 Roma.

Foto: V. Natola

"Mio fratello è..."

Care sorelle cari fratelli vi scrivo

di
Marie-Odile Réthoré

Questo fratello voi l'avreste preferito diverso, ma avete scoperto ciò che ha di unico. Vi siete sforzati di farlo felice e siete ricchi di tutto quello che vi ha insegnato.

Cari amici,
vi incontro, molto spesso, in ambulatorio dove accompagnate vostro fratello o vostra sorella e mi avrebbe fatto piacere parlarvi e, soprattutto, ascoltarvi di più. Nel vostro sguardo scorgo tanti interrogativi che hanno paura a venir fuori. Il vostro atteggiamento testimonia, il più delle volte, un' immensa tenerezza per questo fratello maggiore o più piccolo, così limitato nei movimenti o nell'espressione, ma spesso straripante di vita... Sento talvolta in voi un imbarazzo fatto senza dubbio di pudore, ma forse anche di vergogna, di rivolta o anche di avversione nei confronti di chi si prende tutte le attenzioni della famiglia ed è un carico troppo pesante da portare.

I momenti difficili

Capisco e condivido le difficoltà e lo smarrimento di quanti e quante sono profondamente colpiti dalla malattia di un fratellino atteso con tanta speranza. Capisco quelli che soffocano in un ambiente familiare dove tutto converge verso la sorella o il fratello handicappato — ritmo di vita, discussioni, relazioni — quelli che ne hanno abbastanza di domeniche andate a monte, di vacanze rovinate; quelli che temono di incontrarsi con un amico « che non sa »; quelli che non ne possono più di vedere le loro piccole cose rovinate, i loro vestiti imbrattati, i loro libri stracciati; quelli che si ribellano a forza di essere resi responsabili di sciocchezze: « Tu che puoi ragionare, be' avresti dovuto... » Quando nel vostro cuore vi capita di detestare questo ragazzo autore di tanti sbagli, quando vi capita di desiderare che muoia o di preferire che non fosse mai nato... non crediatevi dei mostri... Il nostro cuore di uomini, a volte così generoso, ha molte difficoltà a voler bene giorno dopo giorno.
Voi che vi trovate in questa situazione senza che vi sia stato chiesto il parere,

non dovete dimenticare che i veramente feriti non siete voi, ma questo fratello o questa sorella, con la quale a volte vi sembra così difficile vivere. E lui non sa che farsene della vostra pietà, non vi chiede di essere suoi schiavi. Vuole solo farvi partecipi, forse non a lungo, ma intensamente.

Aiuto fraterno con un po' d'umorismo

Nei momenti privilegiati in cui vi sentite vicini a lui, accade che ci sia nel suo sguardo, un'esplosione di gioia e tutto l'entusiasmo del mondo. Allora tutto vi è permesso e potete ottenere praticamente tutto... non ha più paura di nulla se voi siete lì, né dell'acqua della piscina, né della bici instabile, né degli sci che se ne vanno giù da soli... né di fare quel primo passo così difficile.
Voi sapete scoppiare in una risata quando lui sbaglia o non riesce, senza ridicolizzare né prendere in giro né drammatizzare. Voi riuscirete a trovare il tono che aiuterà una sorella a mantenere la linea, ad essere un po' vanitosa, e più sorridente. Voi accetterete una rissa con un fratello un po' irruento, senza imbrogliare, ma cercando di insegnargli a controllare la forza.

Un aiuto ai genitori per l'educazione

« I genitori hanno sempre paura... lo coccolano troppo, lo trattano sempre come un bambino! » Non dovete volergliene per questo. Hanno tremato tanto per questo bambino così fragile! Ma voi potete aiutarli a fare i primi passi per cambiare atteggiamento.
Ad esempio fate in modo, se è possibile naturalmente, che vostro fratello scenda a comprare il pane, che porti a passeggio il cane intorno a casa, che impari ad attraversare la strada, a prendere da solo la metropolitana o l'autobus. Fate capire ai genitori che d'ora in poi sarete voi, il fratello grande, a curare la toeletta dell'adolescente. A questa età un ragazzo ha la reazione, più che normale, di non voler più essere lavato dalla madre. Che il fratello maggiore, con discrezione, si occupi allora del più giovane. Insegnateli a radersi, magari regalandogli un rasoio elettrico. Se non è capace, radetelo voi stesso ogni tanto, ma evitate che lo faccia vostra madre:

E lui non sa che farsene della vostra pietà, non vi chiede di essere suoi schiavi. Vuole solo farvi partecipi, forse non a lungo ma intensamente.

vostro fratello potrebbe esserne umiliato. Ancora, è vostro compito, di fratelli e sorelle più grandi, di curare l'aspetto di vostra sorella: che sia vestita secondo la sua età e non come una bambina, tenendo conto della moda e dei suoi gusti. Perché non precedere i suoi desideri regalandole il vestito o il giciellino che possono piacerle?
Badate anche che i vostri genitori, i migliori, quelli che operano nei diversi movimenti, non trasformino i pasti familiari in riunioni dell'ANFFAS o di Fede e Luce. Incoraggiateli e aiutateli ad assumere delle responsabilità sociali (è uno dei loro doveri): ma ogni cosa a suo tempo! Proponete dei temi di discussione in cui ognuno possa esporre le sue idee e raccontare quel che ha fatto, visto, letto, saputo.

Aprite le porte

Aprite le porte, fate entrare i vostri compagni di scuola. Verranno più facilmente sentendosi bene accolti. Apritele anche per uscire. È perfettamente legittimo. Fate attività coi vostri amici, vacanze all'estero, andate per il mondo senza sentirvi colpevoli. Non tradite mica vostro fratello o vostra sorella trascorrendo delle belle vacanze senza di loro. Tornando a casa, sarete meglio disposti nei loro riguardi. Non dimenticate di insistere coi vostri genitori perché il ragazzo handicappato riceva, anche lui, i suoi amici e parta in vacanza con loro.

Quando il fratello o la sorella lasciano la casa

Può venire il giorno per tuo fratello, per tua sorella, di dover lasciare la famiglia ed entrare nel suo Istituto nella sua casa famiglia.
Può essere un passaggio necessario, specie per i vostri genitori.
I genitori ci sono per aiutare i figli a diventare quello che sono non per accaparrarseli.
In questi casi, sarebbe meglio che vostra sorella o vostro fratello handicappato non lasci per ultimo la casa dopo avervi visti partire uno dopo l'altro con quelli e quelle che gli sono stati presentati come dei « nuovi » fratelli o sorelle, ma che in realtà, non sono venuti che per portargli via la sua « vera » sorella e il suo « vero » fratello.

« Fate attività coi vostri amici... andate per il mondo senza sentirvi colpevoli. Non tradite vostro fratello o vostra sorella trascorrendo belle vacanze ».

I genitori ci sono per aiutare i figli a diventare quello che sono, non per servirsene.

La vostra presenza al momento del distacco, può servire a sdrammatizzare la situazione. Voi sarete lì anche per i ritorni a casa, da quegli istituti che lo permettono: quelli saranno allora momenti di festa! E lui sarà felice di ritornare alla *sua* nuova casa, ai *suoi* amici, al *suo* lavoro, la *sua* vita...

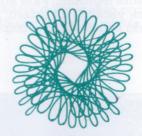
Parlate, parlate, parlate

Che cosa ha? che male ha questo mio fratello, questa sorella? Non tenetevi dentro domande senza risposta perché mai poste. Vedete soffrire i vostri genitori e state zitti; non osate domandar loro chiaramente la natura del suo male: cercate le risposte da soli senza chiedere il parere, il consiglio di persone competenti che potrebbero aiutarvi.
Parlate dunque, e aiutate anche i vostri genitori a parlare. Forse non vi hanno ancora detto tutte le precauzioni che hanno preso perché voi non vi troviate a carico vostro fratello o vostra sorella divenuti adulti. Così potrete guardare al futuro senza apprensione.

E l'ereditarietà

Forse non osate affrontare questo argomento ma dovete sapere se ci sono rischi particolari per i vostri futuri figli. Non potete fingere che il problema non ci sia e dire, come una ragazza che conosco: « Per me è lo stesso, avere un figlio come mio fratello ». I vostri genitori devono fare gli esami necessari per stabilire se quel male è o no trasmesso per eredità. Il medico deve spiegarvi i come e i perché, se siete trasmettitori di handicap.
La verità libera. Quando la conoscerete, potrete discutere con chi formerà con voi una famiglia, misurare il rischio, seguire i progressi della medicina che potranno ridurre o togliere quel rischio.
Potrete anche cercare un amico che vi aiuti a scoprire i vostri doni, la vostra strada, e domandare al Signore di far luce su quanto Egli si aspetta da voi (un problema può sembrare insolubile, senza esserlo poi davvero). Quando si domanda tutto a Dio, Egli dona tutto. È possibile anche, in alcuni casi di trasmissione ereditaria, pensare al matrimonio, a condizione di *assumere in due*, e con piena consapevolezza, tutto ciò che questo implica.
Presto prenderete il largo e farete la vostra vita. Questo fratello, piccolo o grande, voi l'avreste preferito « diverso » ma avete scoperto ciò che ha di unico. Vi siete sforzati di farlo felice e siete ricchi, per la vita, di tutto quello che vi ha insegnato. Anche se, per la vostra situazione familiare, professionale o sociale, le vostre strade si allontanano sempre di più, voi conoscete la fedeltà dell'amore fraterno. *(O et L. n. 49)*

Che male ha questo mio fratello, questa sorella? Non tenetevi dentro domande senza risposta, perché mai poste.

Esperienze di fratelli e sorelle

Piano piano notai che Sergio era differente

Sono Francesca, ho 21 anni, frequento la scuola per terapisti della neuro-psicomotricità dell'età evolutiva. Mio fratello Sergio, più grande di me solo di un anno e mezzo, è handicappato mentale. Abbiamo sempre vissuto insieme giocando e divertendoci nei giorni più o meno felici dei nostri primi anni di vita.
Piccola, all'asilo, non sapevo che Sergio non fosse un bambino come gli altri.
Poi, piano piano, notai che Sergio era differente dai miei compagni della scuola, dei giochi, del giardino. Sergio non giocava al calcio, si muoveva lentamente e i suoi giochi erano più infantili, sempre gli stessi. Però era profondamente buono, mai litigioso, sempre disponibile a prestarmi la sua macchinina se la mia era rotta, a farmi sorridere quando piangevo.
In terza elementare scrissi in un tema: « ... da grande voglio fare la dottoressa dei bambini malati ».
Ancora oggi il mio più grande desiderio è aiutare i bambini in difficoltà a crescere, a muoversi correttamente, a vivere.
Penso che mio fratello mi abbia profondamente aiutata in questa scelta soprattutto nell'imparare a cogliere umanemente il messaggio che la persona

handicappata ti dona per l'aiuto che tu le dai a crescere e fiorire nella sua vita. Ogni sia pur minimo gesto, movimento, intenzione, azione di Sergio esprime per me la sua anima ora gioiosa ora tormentata.
Oggi Sergio è cresciuto; è più alto di me e, nonostante le sue lunghe gambe che molto invidio,, so che ha ancor più bisogno della mia dolcezza, delle mie tenere pazienti parole che leniscono tanti cupi e a volte ossessionanti pensieri che affiorano nella sua mente. Io studio per giungere a fare tutto questo, bene e con esperienza per tutti.
Quanto a Sergio, so che sarà felice se saprò dargli col mio affetto la certezza che lui è per me in ogni momento il fratello caro e « insostituibile » dei nostri giochi di bambini.

Francesca

Non solo tutto l'anno, ma tutti gli anni

Mi ha insegnato a cogliere umanamente il messaggio che la persona handicappata ti dona per l'aiuto che le dai a crescere.

Quando due persone si sposano si presume abbiano una certa maturità, dovuta per lo meno all'età che hanno. Se sono cristiani possono sperare nella forza del sacramento per continuare « nella buona e nella cattiva sorte ». Invece, per un bambino o bambina, trovarsi un giorno e all'improvviso di fronte al problema di un fratello affetto da handicap, è una scoperta e un'esperienza al di sopra delle proprie forze. Non si ha né l'età né la maturità per affrontare la situazione. Non si sa che cosa sia un handicap malgrado se ne percepisca la gravità dal comportamento dei genitori. Si vorrebbe chiedere informazione ai genitori, ma questi non ne sanno molto e in più sono troppo presi dal figlio malato, cosicché purtroppo trascurano il figlio sano.

In casa la situazione è bloccata dalle difficoltà create dal figlio handicappato, non si parla di altro: tutto il resto del mondo non esiste.
Si parla di riabilitazione e i medici chiedono grandi sforzi sempre... ai familiari.
A scuola rendi poco?
Chissà cosa farai il pomeriggio anziché studiare!? Eh sì, chissà perché « preferisco » non studiare... Tanto, se gli dico che ho tenuto mio fratello e che non è possibile studiare per il chiasso, mi risponde: ma è possibile che tutto l'anno sia così? Non tutto l'anno, ma tutti gli anni!
Confidarsi con gli amici spesso serve solo ad offrire il fianco a frecciate e risolini. E anche se hanno la pazienza di ascoltarti, finiscono presto per dimenticare i motivi per cui tu rimani il « troppo serio » del gruppo.
I parenti, per diversi anni non li ho mai visti: è pericoloso farsi coinvolgere!
I vicini di casa (non tutti) sembra che prediligano fare domande « difficili » proprio ai fratelli anziché ai genitori, forse perché questi ultimi sono ormai « corazzati ».
E quando a tali domande proprio non so cosa rispondere, ho trovato che basta chiedere: e lei al mio posto cosa avrebbe fatto?

Troppo presi dal figlio malato, finiscono spesso col trascurare il figlio sano.

perché queste persone si ricordino subito che sono uscite di casa per fare la spesa...
Con chi mi posso confidare? Con i sacerdoti? Adesso finalmente se ne trovano di preparati. Ma certo, soltanto qualche anno fa mi dicevano che non si poteva « disturbare la Messa » con questi ragazzi... Perché, questo mio « fratello » non ha un'anima?
Gli anni passano, le difficoltà cambiano solo forma.
Ultimamente, durante un colloquio di lavoro: « Fa piacere trovare ancora dei giovani preparati, maturi, che sanno organizzarsi e organizzare... è stato difficile e lungo il suo tipo di studi, vero? ».
Signore ti ringrazio che non mi hai abbandonato, ma ricordati dei « fratelli »!

Paolo Nardini

Foto: S. Sciascia

Spesso però mi regala il suo prezioso sorriso

Sono nato tre anni prima di mio fratello Carlo e ho conosciuto la sua situazione verso i sette, otto anni. Comunque a casa non ne abbiamo mai fatto una tragedia, né ci siamo mai vergognati di Carlo. Ho sempre portato volentieri aiuto ai miei genitori, pur tra difficoltà crescenti.
Quasi tutti i miei compagni di scuola hanno conosciuto Carlo quando sono venuti a casa e quasi tutti hanno reagito nel modo giusto, trattandolo da persona. Certo alcuni, più sensibili, soprattutto i primi tempi, si sono dimostrati notevolmente impacciati. Episodi di razzismo non ne ho vissuti, anche se ne sento parlare riguardo ad altre persone come Carlo. Io e la mia famiglia incontriamo però ogni giorno grandi difficoltà con le persone che non conosciamo, alla USL per le analisi, al Comune di Roma per l'organizzazione delle colonie estive, alla Prefettura per il pagamento della pensione e dell'indennità di accompagnamento. E, in generale, siamo spesso

Per un bambino trovarsi un giorno di fronte al problema di un fratello affetto da handicap è un'esperienza al di sopra delle proprie forze

soli a dover fronteggiare emergenze di carattere clinico, che ci costringono a passare le notti in piedi quando Carlo non vuole dormire, rendendo così sempre più tesi e logori i nostri nervi.
Carlo mi crea quindi tanti

Rimane un gran desiderio di aiutare i bambini in difficoltà a crescere, a muoversi, a vivere

Foto: T. Bertolini

problemi, ma forse mi aiuta anche a risolverne. Egli mi ha certo aiutato ad aprire gradualmente, nel corso degli anni, il guscio del mio carattere e, soprattutto, ad essere capace di superare il mio egoismo.
Il vantaggio più importante che ho avuto è proprio l'aver capito che al mondo c'è moltissima gente che lotta tutti i giorni con la propria sofferenza fisica e mentale, con l'indifferenza, l'ignoranza, l'egoismo. E schierandomi dalla parte di questa gente posso vivere più concretamente il Vangelo e non sentirlo una bella ma inattuabile teoria. Carlo mi consente l'impegno e il sacrificio, anche se a volte mi rendo conto di non poter fare molto per lui. Spesso però mi regala il suo prezioso sorriso e ciò mi fa capire di non lavorare invano. **F.M.**

Forse per questo non sono andato via

Ho due fratelli miopatici, più grandi di me e due sorelle più piccole. Fin dai primi ricordi, trovavo del tutto normale che i miei fratelli non corressero come gli altri, salissero le scale con difficoltà; era naturale come è naturale l'intero universo.
Prima tristezza, prima angoscia: qualche parola sfuggita durante una conversazione dei miei genitori in una stanza vicina. Senza capire esattamente quello che dicevano, capivo che parlavano di me, che mi paragonavano ai miei fratelli. La parola « sintomo » ritornava spesso. Da allora, mi è capitato di provare del panico al pensiero che le mie forze, la mia agilità potessero diminuire come le loro. Lo temevo e avevo vergogna di temerlo.
In altre occasioni invece,

Foto: S. Sciascia

I fratelli possono soffrire il disagio di essere più vigorosi e capaci del malato, e perciò trattenersi, finendo poi col sentirsi repressi. I genitori devono invece spingerli a esprimersi secondo le loro possibilità.

mi sentivo a disagio nel riconoscermi il più forte, il più vigoroso anche se ero il più piccolo e trattenevo un'acrobazia o mi sforzavo di non correre come mi veniva spontaneo: restavo al di sotto delle mie possibilità. I miei genitori devono aver capito i miei sentimenti. Non saprò mai ringraziarli abbastanza di non aver accettato quel mio ritegno, anzi di avermi incoraggiato a progredire in ogni campo. Mi hanno spinto a fare ogni attività propria della mia età e non mi sono mai sentito obbligato a seguire il tipo di vita dei miei fratelli. Per questo, forse, non me ne sono andato di casa. E poi volevo troppo bene ai miei fratelli per farlo. Ero felice di poter partecipare a tutte le esigenze richieste dalla loro malattia: carrozzelle da spingere, mille servizi da fare.

Le mie sorelle sembravano più prese dalla sofferenza soprattutto da quando avevano capito che, sposandosi, avrebbero avuto molti rischi di generare figli miopatici. In fondo, ero il solo a passare indenne in mezzo al dramma: né colpito né trasmettitore dal momento che la malattia si trasmette solo per linea femminile. Bisognava poi far fronte alla commiserazione della gente, la cosa forse più dura. Spesso non c'è che una soluzione: la fuga. Gli amici che ci son rimasti sono persone che ci guardano per quello che siamo e non attraverso il prisma deformante di essere catalogati come famiglia di miopatici.

Ho scoperto poi che non c'è famiglia che non passi per la prova.
Ogni persona porta una croce, visibile o invisibile, segreta o ufficiale. Credo che questo mi abbia abituato a una sorta di rispetto per ogni persona, soprattutto per quelli che sono disprezzati. Che pena misteriosa in fondo alla loro miseria!
Penso anche che la prova specifica della mia famiglia mi abbia insegnato il servizio fraterno in modo abituale o quasi spontaneo. Infine, molto presto, ho visto in faccia la morte, nelle tante famiglie di miopatici con cui eravamo in contatto. Così ho capito che la vita è breve, che dura 17 o 70 anni. Allora perché sistemarci sulla terra come se fosse per l'eternità? I miei fratelli — soprattutto Benedetto che è ritornato al Signore dopo aver sofferto molto, e dopo aver offerto a noi tanta luce per come ha sopportato la sofferenza — mi hanno insegnato che l'importante nella vita non è la sua durata, ma l'uso che ne facciamo. **Gianluca**

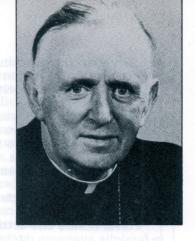
(O. et. L. n. 38)

Ma dopo l'incontro non li vedo più

Mi chiamo Elisabetta, ho 13 anni ed ho un fratello handicappato di 16, che si chiama David. Credo che mio fratello abbia influito sul mio carattere, infatti sono timida e chiusa.
Voglio molto bene a David, ma non nego che mi sarebbe piaciuto che fosse normale, ma forse non avrei avuto lo stesso carattere e non avrei capito molte cose. Infatti ho compreso i problemi di queste famiglie come le difficoltà per trovare persone disposte ad aiutarle.
A Fede e Luce, e in particolare nel mio gruppo, ho trovato queste persone, però dopo l'incontro di ogni mese, non le vedo più. Secondo me non dovrebbe terminare tutto lì, ma invece ci si dovrebbe continuare a vedere ogni tanto.

Elisabetta

David ed Elisabetta

J. Birch vescovo di Kilkenny racconta

Mio fratello era handicappato

Sento talvolta in voi un imbarazzo fatto di pudore, ma forse anche di vergogna, di rivolte o anche di avversione verso chi si prende tutte le attenzioni ed è un carico troppo pesante da portare.

Mio fratello minore era handicappato mentale lieve; era anche epilettico. Abitavamo in una fattoria, in campagna. A quell'epoca non esistevano quasi scuole né centri per handicappati, cosicché i nostri genitori furono costretti a tenerlo sempre a casa. Era molto sereno. Gli avevamo affidato diversi compiti: prendere le uova nel pollaio, dare il fieno ai cavalli, tagliare la legna. Era molto fiero di questi lavori e ne era sempre soddisfatto. Chiedeva solo un po' di incoraggiamento e qualche soldo che conservava fino al giorno in cui poteva andare in città.

Era perfettamente accettato dai vicini e andava a trovarli ogni volta che lo desiderava. Se a casa a pranzo c'era qualcosa che non gli piaceva, andava a mangiare in un'altra famiglia. Gli animali gli si erano affezionati in maniera sorprendente: spesso rientrava in casa

seguito da una processione di gatti e di cani che non sempre erano bene accolti.

Aveva anche una sensibilità singolare verso la volgarità: se qualcuno a suo parere era volgare o pesante, non gli parlava più. Non so come capisse certe espressioni usate, ma nel suo modo di capire non aveva dubbi.

Vorrei notare che tutti in famiglia avevamo per lui un grande affetto, forse più che per altri. Eravamo liberi da quell'inquietudine nervosa che si ha speso nei confronti delle persone handicappate e degli epilettici. Avevamo imparato a capire il suo temperamento e gli sbalzi d'umore. Avremmo avuto bisogno di un aiuto professionale per lui e gli altri, ma era impossibile trovarne.

* * *

In seguito ho avuto la possibilità, come vescovo, di mettere in opera dei progetti per aiutare i deboli mentali. Avevo una conoscenza reale di queste persone e ciò mi dava una certa autorità quando se ne discuteva e mi attirava delle simpatie anche quando le persone « ufficiali » non erano convinte dalle mie argomentazioni. Cominciammo formando dei comitati. Poi furono aperte scuole per handicappati mentali, con l'aiuto del ministero dell'educazione. Io sapevo che gli handicappati mentali possono creare problemi nelle famiglie, così insistemmo che fra il corpo insegnante ci fossero delle assistenti sociali. Ottenemmo inoltre che i ragazzi ritornassero in famiglia per i fine-settimana. Avendo vissuto con mio fratello, mi erano ben noti i bisogni di questi ragazzi. So, ad esempio, come possono diventare irritanti quando hanno fame; perciò la comunità preparava un pasto caldo quotidiano per tutti, anche questo senza finanziamento pubblico.

Mio fratello è stato perciò anche causa di grande aiuto per gli altri e di buona convivenza fra vicini di casa.

* * *

Più tardi, con l'aiuto di alcune religiose, potemmo creare degli istituti per persone handicappate profondamente. Qui commettemmo un errore! La « istituzione » era troppo importante, le condizioni di ordine economico diventavano troppo pesanti. Spero che ci sia servito di lezione. Così di recente, abbiamo avviato un laboratorio per adulti con annessa una casa famiglia gestita da religiosi. È difficile continuare a mettere al primo posto i problemi « non economici », ma con l'aiuto di Dio speriamo di riuscirci.

* * *

Intanto si cominciava a parlare, anche in modo un po' strano, di ciò che facevamo nel Kilkenny; perciò chiesero a me e ai membri degli altri comitati di parlarne in pubblico, alla radio e alla televisione. Prese a circolare l'idea che noi avevamo raggiunto una specie di perfezione nell'opera intrapresa, ma noi sapevamo che si poteva far meglio. In ogni caso, le nostre parole incoraggiarono altri a cominciare o a continuare un'opera che pensavano destinata a fallire. Ci

Il lavoro sulla terra, con i suoi tempi naturali, con i suoi ritmi pacati, con il suo senso della realtà, è terapeutico e educativo per le persone h.m.

sentimmo abbastanza forti per chiedere aiuto allo stato in certe occasioni. E anche qui abbiamo incontrato persone molto umane.

* * *

Uno dei problemi dei genitori che avevamo costatato era che hanno bisogno di allontanarsi, di partire da casa ogni tanto, per uscire dalle tensioni inevitabili. Tutti i genitori devono poter evadere per qualche giorno dalla vita quotidiana monotona e difficile, hanno bisogno di alimentare la loro fede e la loro speranza. Inoltre c'è sempre inquietudine nel loro cuore su ciò che accadrà al figlio quando essi moriranno e quando i fratelli e le sorelle saranno sistemati nelle loro famiglie.

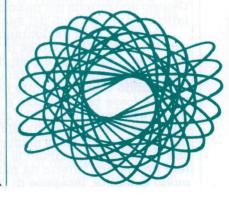
Mia madre, ad ogni primavera, andava a passare una settimana in un piccolo albergo di campagna. Lì c'era una cappella tranquilla e un cappellano molto paziente e stimato. Così essa trovava il tempo per parlare a lungo con lui e con le suore. Questo le era di grande giovamento, se non altro perché per un po' di giorni non doveva preparare pranzi e cene per la famiglia. Questa esperienza mi diede l'idea di una piccola casa di ritiro per la mia diocesi. Qui le persone possono venire per un ritiro di alcuni giorni, possono pregare, chiedere consigli, assistere a una messa senza troppa fretta, raccontare i loro problemi... Questo li aiuta a rinnovarsi nel vero senso della parola. Abbiamo abbandonato il vecchio schema di ritiro spirituale. Diamo più importanza all'insieme, che sia di ristoro e di conforto, ai cibi che siano ben preparati, alla preghiera condivisa, alla speranza religiosa. Il sacramento della penitenza è dato con calma, la messa viene celebrata con lentezza in modo che ciascuno possa pensare e pregare.

Sebbene indiretto, questo è un altro contributo che mio fratello ha dato alla comunità, trent'anni dopo la sua morte. Lui, non sapeva nulla di questo, certo, anche se credo che ora consideri la cosa con un certo interesse. Quanto a me, io non avevo mai pensato che un giorno avrei messo in pratica quanto avevo imparato vicino a lui; e i fatti che ho citato sono solo degli esempi.

Dio s'è servito di lui e, spero, di me, per tentare di migliorare gli atteggiamenti della società nei confronti delle persone gravate di un handicap mentale. Quindi la vita di Dick è lungi dall'essere stata inutile. Anzi, ci ha fatto pensare di più agli altri e so che le persone della mia famiglia — che sono ancora vive — riconoscono ancora oggi quanto debbono a lui.

Ho raccontato questa piccola storia non per vanto, ma solo perché i genitori di figli handicappati capiscano che, anche se non possono dare altro che amore ai loro figli, altri membri della loro famiglia saranno in seguito ispirati da questo amore. Più tardi se ne ricorderanno e saranno strumenti della pace di Dio in un angolo del mondo di Dio.

(O. et L. n. 32) **J. Birch**

Anche se i genitori non possono dare altro che amore, i loro figli saranno ispirati da questo amore... e, chissà? saranno strumenti della pace di Dio

Un cammino, talvolta duro, difficile, ma sempre ricco di tanto amore

Ho scelto mio fratello

Se mi seguite nel percorso della mia vita potrete capire come il Signore in mio fratello più piccolo mi abbia fatto un grande dono del suo amore

di Franca Cremonesi

Perché hai scelto tuo fratello?

Come mi è stata rivolta la domanda « Perché hai scelto tuo fratello »? ho avuto un attimo di esitazione e di riflessione insieme: « Perché ho scelto mio fratello »? — « No, non io ho scelto mio fratello, ma è stato il Signore a scegliere me per lui e per tanti ragazzi come lui »!

Se mi seguite nel percorso della mia vita, potrete capire come il Signore mi abbia condotto per mano e come, in Giorgio mio fratello più piccolo, mi abbia fatto un grande dono del suo amore.

Avevo 15 anni nel lontano 1942, e sentivo la gioia dell'attesa di un fratellino o sorellina: ero studentessa ginnasiale e amavo i bambini.

Quando Giorgio nacque ne fui felice, benché fosse tanto piccolo e gracile (pesava meno di due chili) e questa gioia era condivisa da tutti: fratelli, papà e mamma. Soprattutto la mamma era certa che il bambino, malgrado le difficoltà (era prematuro, affetto da mongolismo molto evidente, incapace di piangere, di succhiare il latte, estremamente delicato) con le cure e le attenzioni, si sarebbe ripreso.

Quanta abnegazione soprattutto dalla mamma che gli dava il latte goccia a goccia ma quanta certezza che Giorgio doveva sopravvivere! Tutta la famiglia era in trepidazione e attenzione intorno al bambino. Io, ricordo, non fui neppure sfiorata dal pensiero che Giorgio potesse morire.

Dopo pochi mesi Giorgio era diventato un bambino meraviglioso, sempre pronto a sorridere alle nostre attenzioni e ai richiami. Solo dopo vari anni seppi che Giorgio era mongoloide, ma il fatto non cambiava nulla; solo eravamo preoccupati che non potesse andare a scuola o essere accolto da una struttura privata in grado di dargli qualche aiuto per crescere.

Il problema ci unì ancora di più e ci indusse a dare il massimo per lui, con serenità e naturalezza: era il fratellino più piccolo e attirava l'amore e la predilezione di tutti. Anzi, essendo anni duri di guerra, la presenza di Giorgio ci

Foto: V. Crociata

Il suo bisogno affettivo è grande. Una famiglia è il luogo migliore per soddisfarlo.

portò serenità in mezzo alle sofferenze: un fratello in Germania, un altro fratello nella Resistenza e la minaccia che anche mio padre venisse deportato in Germania.

Finita la guerra, la vita di famiglia riprese nel suo cammino: ciascuno di noi fratelli procedeva per il suo impegno specifico.

Quando Giorgio aveva circa 8 anni, convinsi i miei genitori a interpellare un professore di Firenze e, se fosse stato necessario, a lasciarlo presso l'Istituto di Firenze dove potesse essere seguito qualche anno per imparare qualche cosa, visto che nella nostra città, non esisteva alcuna possibilità per lui. Il professore lo visitò e disse: « Il bambino è grave, non potrà mai imparare a parlare correttamente né leggere e scrivere. Se qualcuno vi dirà di allontanare il bambino dalla famiglia, non date ascolto. Il suo bisogno affettivo è forte e la scuola più adatta sarà solo la famiglia: soffrirebbe troppo, se allontanato, e non potrebbe acquistare nulla. Questo corrispondeva a quanto già i miei genitori sentivano in cuore.

Giorgio cresceva, era amato da tutto il vicinato (abitavamo in periferia dove erano ancora veri i rapporti di amicizia) e trascorreva la giornata stando un po' con tutti.

Però gli anni passavano ed era sempre più evidente l'esigenza che Giorgio imparasse qualche cosa così da organizzare meglio la sua vita.

Io intanto avevo frequentato l'Università, conseguita la laurea in chimica pura e, trovato impiego a Milano preso l'Edison. Ero sempre via da casa, ma il fine settimana rientravo a Cremona, in famiglia e dividevo il mio tempo con la casa e le attività parrocchiali, stando tutto il possibile con il mio Giorgio, che sempre mi attendeva con entusiasmo.

Avevo cominciato la mia professione nel campo della ricerca come meglio non avrei potuto desiderare; ma, contemporaneamente, maturava in me anche il bisogno di decidere per quale ideale la mia vita dovesse essere spesa.

Dopo un incontro con una missionaria « Ausiliaria Laica » belga, sentii che tutta la mia preparazione doveva essere messa al servizio delle Missioni ovunque il Signore mi avesse inviato. Ormai ero pronta a partire per la Casa Madre delle Ausiliarie Laiche, in Belgio.

Ne parlai in famiglia e non potete immaginare quanto forte fu l'opposizione di tutti, genitori e fratelli maggiori. Mi convinsi a rimandare il tutto: nel frattempo avrei potuto approfondire la mia preparazione anche professionale. Devo però precisare che l'opposizione della famiglia, specialmente del padre, era proprio per non lasciarmi partire lontano dalla casa e non perché in famiglia c'era il mio Giorgio in difficoltà.

Certo confesso che ancor oggi rivivo quei giorni con sofferenza, perché quel progetto non è mai stato cancellato dal mio cuore.

Foto: Guenda

Dopo un anno di lavoro a Milano, ecco la proposta di trasferimento ad un laboratorio di ricerca che stava per aprirsi a Piacenza: occasione favorevole per avvicinarmi alla famiglia. Proprio quando pensavo di lasciarla e attendevo il segno in proposito, ecco che nella proposta di trasferimento il Signore mi porta più vicino alla mia famiglia, dandomi anche la possibilità di un impegno professionale meraviglioso, per il quale avrei viaggiato sovente per l'Italia e per l'estero particolarmente in Belgio.

Trasferita a Piacenza, conosciuti alcuni articoli del Corriere sull'importanza della rieducazione dei ragazzi mongoloidi, prendo la decisione di fare qualcosa subito per il mio Giorgio il cui problema chiedeva sempre più una risposta concreta.

Cerco quindi un piccolo appartamento, cerco una giovane maestra disposta a stare da me l'intera giornata — il lavoro mi tiene lontana da casa tutto il giorno. Trovati, non mi resta che proporre alla famiglia di prendere Giorgio con me: ho qualche apprensione per la risposta.

Ma il Signore conduce sempre il nostro cammino sul suo disegno. Infatti, rientro a casa per il fine settimana e mia madre mi accoglie con queste testuali parole: « Senti Franca, fa qualche cosa per Giorgio! non ascolta più nessuno, è sempre in giro in bicicletta... ».

Non potete immaginare la mia gioia di poter rispondere: « Sta tranquilla, mamma, avevo pensato di fare qualcosa per lui: ho trovato un piccolo appartamento e una giovane maestra disponibile tutto il giorno. Solo il tempo di arredare le due stanze e Giorgio viene subito con me ».

Nel lavoro, secondo la velocità e i modi imposti dai loro limiti, e nel momento religioso, spesso con i toni della festa, i ragazzi trovano modo di esprimersi e vicinanza umana

Benché avesse già 16 anni, Giorgio guadagnò moltissimo nella nuova sistemazione. Lavorava col pirografo, col traforo, e riusciva a copiare e fare disegni sempre più completi; imparò a riordinare la casa che sentiva sua, ad amar sempre più la musica. In poche parole, scoprì se stesso, le sue capacità, il suo desiderio di fare e la gioia di saper fare tante cose utili.

Ogni pomeriggio frequentava il Laboratorio dei Missionari Saveriani, dove venivano preparati i Fratelli ed anche questo fu prezioso per la sua crescita soprattutto spirituale. Con l'aiuto e la guida dei Padri che lo amavano, si preparò a ricevere la Comunione e la Cresima. Fu meravigliosa la gioia con cui visse quel giorno.

La notte precedente la festa non riuscì a dormire e ricordo ancora la partecipazione con cui seguì tutta la messa celebrata da un vescovo missionario solo per lui e la nostra famiglia al completo.

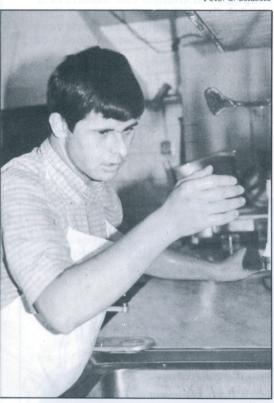
Anche i miei colleghi di lavoro erano molto vicini a Giorgio: quando lo portavo al laboratorio si sentiva come in famiglia.

Tutto questo gli diede sempre più sicurezza, gioia di fare e fiducia in sé e verso tutti.

Quando per ragioni di lavoro dovevo assentarmi per qualche giorno, Giorgio rientrava in famiglia viaggiando solo con la corriera di linea, essendo la stazione nella vicinanza della casa, che ben conosceva. Inizialmente il ragazzo era timoroso, ma sapevo che l'autista lo accoglieva e lo seguiva. Giorgio piano piano progrediva in sicurezza e socievolezza.

Di nuovo problemi del mio lavoro si intrecciarono con la problematica del mio Giorgio.

Per ragioni professionali ero spesso a Roma — sembrava che tutto il laboratorio dovesse trasferirsi in quella città, e già

Foto: S. Sciascia

La collaborazione nelle faccende domestiche, che fa sentire più propria la casa e (pagina dietro) l'espressione musicale, sono fattori importanti della serenità e della crescita dei ragazzi h.m.

ero alla ricerca di come provvedere anche lì al mio Giorgio — ed ecco che incontrai Maria Luisa Menegotto, una mamma che con altre famiglie ed amici aveva costituito l'Associazione delle Famiglie di Fanciulli Subnormali, l'ANFFAS.

Fu un incontro veramente provvidenziale. La signora Menegotto mi propose, come impegno doveroso, di costituire a Piacenza una sezione dell'Associazione, per unire le famiglie interessate, per studiare insieme i tanti problemi dei nostri ragazzi che perduravano, sempre gravi, urgenti e senza risposta, per cercare insieme quali risoluzioni e quale cammino fare per loro.

Confesso che l'impegno, tanto nuovo, mi spaventava. Il lavoro quotidiano, l'impegno di Giorgio che assorbiva il resto della giornata, il rientro di fine settimana in famiglia, non lasciavano tempo per avere conoscenze nella città dove risiedevo.

Però sentivo una forte responsabilità, perché capivo come fosse necessario venir incontro a tante famiglie le cui difficoltà ben conoscevo per esperienza diretta. Anche in questa circostanza il Signore mi guidò: frequentando gli incontri di preghiera dei laureati cattolici, conobbi le persone capaci di aiutarmi.

Foto: V. Crociata

Siamo nel 1966: in un incontro presso una famiglia si forma il comitato promotore, dopo un mese la prima assemblea, quindi la costituzione della Sezione Provinciale ANFFaS di Piacenza. In pochi mesi ho l'occasione di incontrare tante famiglie interessate, di scoprire quanto numerosi sono i ragazzi piccoli e grandi nelle famiglie, soli, isolati, senza alcuna possibilità di una scuola o di un laboratorio che li accogliesse e li aiutasse a crescere, a scoprire le loro capacità, a usarle, a divenire persone capaci e felici di sentirsi accolte e amate.

Ci sentiamo spronati, io, le famiglie e tanti amici a camminare in fretta. Nell'autunno dello stesso anno, diamo inizio alle attività del Laboratorio-Scuola per 36 ragazzi grandi, nei locali dell'Asilo Uttini, concesso generosamente dall'Arcivescovo Malchiodo, che veramente portava in cuore le sofferenze dei ragazzi e dei loro famigliari.

In pochi anni i ragazzi diventano più di cento. Si vede la gioia fiorire in loro giorno dopo giorno! Anche le famiglie riscoprono sempre più la serenità nel vedere i loro ragazzi piccoli e grandi crescere, imparare sia come scuola che come lavoro, felici di prendere coscienza, di saper fare, di diventare più autonomi, desiderosi di fare di più per il susseguirsi di nuovi interessi.

Anche il mio Giorgio guadagna moltissimo in tutto, per la ricchezza degli impegni e per il rapporto costruttivo con tanti amici, con gli insegnanti e con tante famiglie che sempre seguono le attività.

Si può capire quanto il tutto costituisca un impegno ben complesso e vasto: la formazione del Centro richiede rapporti con le autorità della città, della regione, talvolta dei ministeri, prima per sensibilizzarle, poi per avere le dovute risposte concrete con autorizzazioni e sovvenzioni; inoltre si deve seguire l'organizzazione delle attività e il loro svolgersi nel Centro. Mi è sempre più difficile conciliare tutti questi impegni con l'attività professionale. Dopo un anno di vita del Centro matura la decisione di lasciare definitivamente la

mia professione nel campo della ricerca per quello dei più piccoli, che non sanno parlare e farsi ascoltare e farsi accogliere perché troppo deboli. È un campo molto ricco e molto vasto, che dà tante gioie e richiede tanto sacrificio, ma non lo percorriamo soli, perché a ogni « piccolo » che incontriamo ed amiamo è Gesù stesso che ci insegna ad amare di un amore gratuito e ci sprona a donargli tutti noi stessi attraverso i più piccoli.

Lasciata la professione nel 1968, il mio impegno presso il « Laboratorio-Scuola ANFFaS » procede sino al 1975, anno in cui il Centro viene assunto in gestione dalle Autorità Pubbliche come era loro dovere, anche se questo molto spesso avviene in chiave più politica che in spirito di servizio.

Terminato l'impegno presso il Centro di Piacenza ecco una nuova svolta; con Giorgio e la mamma ci trasferiamo a Forlì in una comunità: la Casa famiglia dell'Opera Don Pippo. Possiamo così rispondere ad un altro problema molto grave e di difficile soluzione: dare la famiglia a chi è senza famiglia ed è in difficoltà e a chi, per le sue difficoltà, non può essere seguito dalla sua stessa famiglia.

Ora, dopo otto anni di vita comunitaria, posso dire che il Signore nel suo disegno ci ha condotto per mano e, attraverso Giorgio, non ha scelto per i suoi piccoli me sola ma anche la mia mamma. È stata una nonna tanta amata e la sua presenza — ci ha lasciato nel luglio scorso — è ancora viva nel cuore delle ragazze. È stata una conferma che i « piccoli » hanno bisogno di avere non solo la mamma ma anche la nonna, e da lui si rifugiano quando sono in difficoltà. Forse perché la nonna sa capire più nel profondo e sa accogliere senza mai chiedere. Come la mia mamma ha amato Giorgio, così ha amato tutti i ragazzi di Piacenza prima, e dopo tutte le ragazze di Forlì. Ella è sempre stata serena per il futuro di Giorgio e l'aver dato a lei tale tranquillità è per me motivo di gioia profonda.

E in coscienza oggi sento di poter pregare: Grazie Signore, che mi hai donato il mio Giorgio e per lui, mi hai condotto su un cammino talvolta duro, difficile, ma sempre ricco di tanto amore.

Vi presentiamo

"Crescere Insieme"

di Sergio Sciascia

« Crescere insieme » è il nome dell'associazione. Vive presso la parrocchia di Cristo Re in Viale Mazzini a Roma. Il primo incontro con loro però è in una casa privata.

Lì troviamo una decina di donne giovani e mature, portatrici di handicap, con sei sette stoffe fili e lane oggetti artigianali. Intanto scherzano, scambiano battute, si prendono
scherzano, scambiano battute, si prendono
allegramente in giro. Il clima è cordiale, ognuna fa secondo quel che può, nessuna è lasciata da parte. Più tardi faranno merenda. Si incontrano qui tutti i venerdì alle 17. I

lavori fatti durante l'anno vanno i una mostra-mercato che si tiene in parrocchia la prima o seconda domenica dopo Pasqua. Il ricavato della vendita è impiegato in un piccolo salario uguale per tutte quelle che hanno lavorato: è un piccolo ma significativo aspetto educativo. Ne viene inoltre l'occasione di un contatto con la comunità parrocchiale, non molto interessata alla presenza delle persone handicappate, le quali per altro vengono quasi tutte da altri quartieri.

Il progetto agricolo

Il secondo incontro per conoscere Crescere Insieme è Martedì pomeriggio. Una quindicina di ragazzi e ragazze, molti con problemi, giocano al calcio nel campo di cemento: alcuni svagati, altri si vede che ci sfogano una vitalità esplosiva. C'è un freddo da pinguini, ma il gioco li scalda: stanno in golfetto.

Quando annotta, vanno in una saletta. I giochi ora servono a stimolare la mente, il colpo d'occhio. Un giovane conduce con vivacità e ritmo; neppure il più grave è lasciato fuori: partecipa come può al gioco, ma pienamente alla vivacità. Il pomeriggio era cominciato con i laboratori di legatoria.

Il Giovedì c'è laboratorio di cornici, mentre il Lunedì alcuni vengono per giocare a ping-pong.

È un impegno intenso e non è un fuoco di paglia: Crescere Insieme infatti è nato nel 1978. Il suo fine è « socializzare e integrare bambini e ragazzi portatori di handicap, inserendoli in gruppi formati dal maggior numero di coetanei ». Nel 1982 l'iniziativa ha assunto la veste legale dell'associazione. Il progetto più interessante è stato la coltivazione di un terreno a Cesano, presso Roma. Come sempre, il rapporto con la natura, la pedagogia di un lavoro variato e sfociante in risultati tangibili (in questo caso, olio, carciofi, polli, conigli), hanno avuto sul fisico e sulla personalità dei ragazzi effetti eccellenti.

Dal pieghevole di presentazione di Crescere Insieme

Avrò gambe che non mi permetteranno di camminare;
avrò braccia che non mi faranno abbracciare;
avrò occhi che non vedranno;
avrò una mente che non penserà;
ma ho una cosa che anche tu hai:
ho un angelo che vede,
ho un cuore che soffre,
ho un Gesù buono che sempre mi protegge.
Forse io non so piangere;
forse le mie mani non ti possono aiutare;
forse quando parli le mie orecchie non ti potranno udire;
forse perché sono fisicamente diverso da te sono abbandonato da tutti;
forse perché il mio sorriso è diverso dal tuo ti allontani sempre da me;
vai con le persone normali perché io sono per te un anormale.
Tu che hai gambe per camminare, occhi per vedere,
braccia per abbracciare,
una mente per pensare,
prega con me
affinché anche noi possiamo essere amati da qualcuno.

Purtroppo — racconta Enrico Palombi, uno dei fondatori e principali animatori di Crescere Insieme — non abbiamo potuto continuare quell'attività perché è venuta meno la disponibilità di quel fondo. Ma, ugualmente, la lontananza da qui stava diventando un ostacolo proibitivo. La nostra prospettiva, o meglio la speranza, è arrivare a costituire una cooperativa agricola.

Ora stiamo cercando un terreno più vicino.

Stanchezza e ricambi

Ma la circoscrizione — chiediamo — possibile che non abbia un piccolo terreno pubblico da lasciarvi usare?

Alla circoscrizione — ci risponde — troviamo ascolto relativo. Ma poi abbiamo un altro problema maggiore. Gli incontri sono numerosi (abbiamo anche una riunione organizzativa ogni due settimane, e due-quattro volte l'anno una domenica di gita collettiva) e il gruppo che sostiene l'attività, in cui sono diversi scout, non ha sufficiente ricambio e la stanchezza, insieme agli impegni crescenti con l'età, si fanno sentire.

E il rapporto con i genitori delle personbe h.m.? L'attività dell'associazione li solleva, tant'è vero che chiedono di aumentarla, ma non c'è, né rientra nei fini dell'associazione, un progetto di crescita comune destinato a loro.

Chi desideri altre notizie sull'attività di Crescere Insieme, può telefonare a Sergio Massidda (35.21.03) o a Lula/Enrico Palombi (36.03.619).

LIBRI

Jean VANIER: *La paura di amare* — EMP - Padova L. 1.800
Jean Vanier: *La persona handicappata nella società* — EMP - Padova L. 1.800.

Questi libretti sono i primi due di una collana di sussidi per la riflessione di gruppo e per stimolare l'impegno personale. Sono ben curati eleganti e costano poco.

Il primo è un'analisi fatta in modo inconsueto del rapporto d'amore, non necessariamente con handicappati o emarginati. Dentro ogni persona c'è un « bambino » degno di essere amato, ma davanti a questo bambino c'è un muro fatto di incomprensioni, delusioni, impressioni negative precedenti. Per poter amare veramente bisogna abbattere questo muro ma, e qui sta l'inconsuetudine, « occorre anche rispettare lo spazio di cui le persone hanno bisogno intorno a loro », cioè colui che ama deve farlo con molta umiltà, senza imporre il proprio amore e, cosa più importante, una volta che l'amore si è instaurato, deve essere capace di restare fedele.

Nel secondo l'autore delinea con chiarezza e semplicità la sostanza dei rapporti sociali nella nostra società, basati su valori, quali la bellezza, il successo, il denaro, l'efficienza, e di conseguenza chiarisce anche la figura dell'emarginato: lo definisce colui che, per i motivi più svariati, non risponde a questi canoni (della società), quindi non è amato e ha un'immagine frantumata di se stesso. In questa condizione, prima o poi ci troviamo tutti. La soluzione ci ricorda Vanier è la scala dei valori evanelici cioè la semplicità, l'amore per quello che si è e non per quello che si ha, la povertà.

Entrambi i libretti, chiari e semplici, ma di quella semplicità che viene da una grande esperienza umana possono dare a chi legge un senso di utopia, di « cosa bella » che si dice ma che poi a farla... Ciò vale per chi non conosce Jean Vanier, il fondatore di Fede e Luce. Quest'uomo scrive quel che ha raggiunto, visto e vissuto in prima persona nelle comunità dell'Arca; dove le persone handiappate e gli assistenti cercano di vivere insieme secondo lo spirito delle Beatitudini.

B.

Bernard CHEVALIER: *L'Abbé Pierre - una mano tesa agli emarginati* — 1980 Città Nuova Edit. L. 8.00

Tutti conosciamo il nome dell'abbé Pierre, ma pochi fra noi conoscono quest'uomo e la sua vita straordinaria. Un prete come vorremmo che ce ne fossero tanti soprattutto per questo suo schierarsi dalla parte dei più poveri.

Leggendo attentamente questa lunga intervista, si potranno cogliere via via, non solo le tappe della sua vita e del suo impegno (tale da far dire a Giovanni XXIII quando era nunzio a Parigi: « Venga a scaldarmi: lei è il mio carbone ardente »), ma soprattutto il suo grande amore per Dio che ispira senza tregua la sua azione di lotta e di creatività in favore dei fratelli più abbandonati.

Questa azione lo vedrà partecipe della Resistenza, impegnato nel salvataggio di ebrei fatti passare in Svizzera, deputato della Quarta Repubblica, amico personale del Gen. De Gaulle e di altri personaggi politici.

Amico dei poveri, degli handicappati, degli emarginati, dei senza tetto, l'Abbé Pierre è un personaggio scomodo perché non esita a parlare, a gridare, a riempirsi

di sdegno di fronte alle ingiustizie.
È un libro che si legge volentieri perché riscalda il cuore, perché fa ritrovare la voglia di credere, di sperare, di amare sempre meglio.
È un libro che cosigliamo agli adulti, ai genitori di p.H., ai sacerdoti, ai giovani. A quest'ultimi è dedicato il libro dallo stesso Abbé Pierre:

« A voi gioventù tutta di questo mondo in subbuglio, ragazze e ragazzi dinnazi al giorno che sorge
sulle vostre vite fra le vostre mani...
Comprendete, vivete:
vivere veramente, significa rendere credibile l'Amore;
rendere credibile che noi tutti siamo amati;
rendere credibile che tutti noi
siamo capaci di imparare ad amare per sempre... ».

M.B.

Sydney FOOTT: *L'handicappato in casa* — Armando *Editore*

P.B. DOYLE, J.F. GOODMAN J.N. GROTSKY, L. MANN: Bambini gravemente handicappati: guida per insegnanti e genitori - Armando Editore

Due piccoli libri che hanno il merito di non fare teoria e discorsi, ma danno consigli pratici in linguaggio semplice.

Questo scopo è raggiunto anche attraverso numerosi disegni e fotografie.

I due libri prendono in considerazione gli handicap fisici, anche se si tiene conto di possibili altri handicap associati.

Bisogna però notare che molti dei consigli e delle soluzioni proposti possono apparire semplici ed evidenti per chi vive con quei problemi. Tuttavia anche questi saranno utili a chi non ha ancora trovato soluzione ai mille problemi che pone l'handicap.

Il punto debole di questi libri è che, essendo americani, non sono in parte rispondenti alla realtà delle attrezzature, dei servizi e delle informazioni in Italia, benché la traduttrice abbia provato al massimo di adattarli alla nostra realtà.

N.S.

Aiutaci a raggiungere altre persone;

Mandaci nomi, cognomi e indirizzi (scritti chiaramente) di persone che possono essere interessate a questa rivista.
Invieremo loro una copia saggio.
per comunicarci i nomi puoi usare il modulo stampato sotto.
Il nostro indirizzo è:
Ombre e luci - Via Bessarione, 30 - 00165 Roma

Vi comunichiamo nomi e indirizzi di alcune persone che possono essere interessate a « Ombre e Luci »

Nome e Cognome ... Indirizzo ... Città o Paese ... C.A.P.

Nome e Cognome ... Indirizzo ... Città o Paese ... C.A.P.

Nome e Cognome ... Indirizzo ... Città o Paese ... C.A.P.

Vita di Fede e Luce

Una nuova « regione » Fede e Luce: il Sud.

Fede e Luce ha iniziato a vivere nel Sud d'Italia! Le comunità di Napoli, Bellona (CE), Bari e Mazara del Vallo (TP) sono i primi quattro fari per illuminare il cammino ad altre comunità. Vi sono speranze di nuovi gruppi a Palmi (RC) e a Palermo.

I contatti che potranno avere i diversi gruppi, in particolare l'incontro regionale che Delia Mitolo, coordinatrice della regione, sta preparando per questa primavera, saranno un modo per rafforzare le singole comunità, dar loro sempre più la sensazione di appartenere a una grande famiglia.

Tutte le comunità più anziane fanno il tifo per voi: buon cammino!

Festa di Natale delle comunità di Milano.

Anche quest'anno la tradizione di ritrovarsi tutti insieme per Natale è stata mantenuta: un incontro pieno di gioia di rivedere i vecchi amici degli altri gruppi, di conoscere i nuovi arrivati, di scambiarsi a voce gli auguri di Natale. Circa 350 persone delle nove comunità di Milano si sono ritrovate ospiti del Seminario di Venegono, che ha aperto sale, corridoi, spazi dove piccoli e grandi si sono sentiti accolti e pienamente a proprio agio.

Una giornata ricca di gioia, da non dimenticare, fino al prossimo Natale!

Comunità di Cuneo: si apre il sipario.

Il 19 Gennaio i due gruppi di Cuneo si sono lanciati in un'impresa avventurosa: presentare di fronte a un folto pubblico cittadino una commedia preparata e recitata da persone handicappate, giovani e meno giovani.

« Nessun uomo è lontano » era il titolo: un nuovo modo di dire che, nonostante difficoltà e differenze, è possibile far cadere le barriere che ognuno di noi innalza intorno a sé, e vivere come veri amici, come fratelli in Gesù Cristo.

La preparazione lunga e minuziosa (che fatica per i registi!), la collaborazione di tutti i componenti dei gruppi, hanno costituito una tappa di sempre maggior unità nei due gruppi di Cuneo.

A quando la prossima recita?

Festa della Luce in parrocchia.

Eravamo stati accolti con grande disponibilità nella parrocchia di S. Teresa; la Messa la celebravamo in Chiesa, ma fuori orario, solo per il nostro gruppo. In occasione della festa della Luce insieme al gruppo di Villa Patrizi, abbiamo fatto il grande passo: unirci alla Messa parrocchiale delle 12.

Giacché per noi era festa grande, abbiamo animato la Messa con canti e gesti: al momento del Credo abbiamo tutti acceso una candela dal cero pasquale, per proclamare, anche attraverso gesti visibili, la nostra fede in Gesù risorto. Il sacerdote spiegava a tutti i fedeli il significato di ogni gesto e coinvolgeva a poco a poco tutta la Chiesa. Il nostro timore di reazioni di impazienza o di insofferenza sono svaniti man mano: i nostri amici, molto meno

Un momento del mimo durante la veglia a Galloro

preoccupati, erano fieri di essere ai primi posti, di poter cantare la loro gioia insieme a tutti gli altri, portare il loro messaggio essenziale di semplicità e di unione tra gli uomini: come sempre, ci hanno preceduto nel cammino di Fede e Luce.

Gruppo di S. Giuseppe (Roma)

I NOSTRI PROGETTI

Incontro nazionale di Galloro.

Dal 7 al 9 dicembre si è tenuto il consueto incontro nazionale dei responsabili: 100 persone di 30 comunità italiane riunite fin dalla prima sera in un clima di gioia e di pace profonda. Potrebbe ormai sembrare scontato che a Fede e Luce si è sempre « felici », ma è sempre una scoperta ed un mistero rivivere questa atmosfera che si impone nonostante ognuno sia giunto col proprio fardello di sofferenza, di solitudine, di paure, di tensioni, di difficoltà di ogni genere.

Allo stesso tempo ogni responsabile si sentiva cosciente di essere « la voce » del proprio gruppo, e di dover poi riportare lo spirito di quanto aveva vissuto: la gioia non era l'unica caratteristica; si sentiva tangibile l'impegno e la fedeltà da parte di ognuno. Momenti forti si sono susseguiti l'uno all'altro, per riempire i nostri cuori e le nostri menti della gioia piena che ci promette il Signore: dalla parola di M. Hélène Mathieu, coordinatrice internazionale, che ci ha fatto riflettere sulla « alleanza » con i più poveri e con ciascuno dei nostri gruppi, alla veglia con il mimo dei misteri gaudiosi, vissuto profondamente da tutti, allo scambio in piccoli gruppi sulla vita di comunità, alla testimonianza toccante di un papà, e ai momenti così densi delle celebrazioni eucaristiche...

« Perché la vostra gioia sia piena » diceva il tema del nostro incontro: ti ringraziamo, Signore, di averci dato questa gioia e di mantenerla come impegno di vita ogni giorno.

Facciamo conoscere di più Fede e Luce. Mandate relazioni, pezzi di colore, fotografie delle attività dei vostri gruppi.

Settimana di Formazione.

Da tempo diversi responsabili ce lo chiedevano, e sempre di più è necessario trovare le risorse e il nutrimento per rendere il proprio impegno più profondo: questa estate, nell'ultima settimana di agosto, ci ritroveremo in circa 40 responsabili, a diversi livelli, per riflettere, approfondire il nostro impegno, confrontare il cammino di ognuno, imparare tecniche di animazione e lavori manuali.

Aspettiamo da tutti i responsabili - e non - consigli, suggerimenti, idee... Scriveteci!

Valeria Levi. Della Vida
coordinatrice nazionale

Foto: Nanni

L'offertorio della messa di sabato durante l'incontro di Galloro.

SERVIZIO DI CONSULENZA *38100 TRENTO - Via Druso 7, int. 17*
Tel. 0461/3.95.95 (nelle ore serali)

8 Settimana estiva nazionale per genitori con figli sordo - ciechi pluriminorati

Trento, 18 - 24 agosto 1985.

Qualcuno ha detto che « l'amore non basta ». Tutto sta nel vedere in che cosa consiste l'amore. Cos'è l'amore? Cosa intendiamo quando asseriamo di voler bene ai bambini in generale e ai bambini che hanno qualche handicap, in particolare? Cosa vuol dire insomma: amare una persona in difficoltà?
Siamo convinti che l'amore è la cosa più importante nell'educazione di un bambino, di tutti i bambini! Quando abbiamo da fare con un bambino handicappato l'amore è indispensabile!
Ma cos'è questo sentimento chiamato AMORE? Ce lo diranno durante l'8ª Settimana Estiva i genitori, che sono i primi responsabili dell'educazione dei loro figli. Ci diranno se l'amore veramente non basta, o se invece l'AMORE BASTA!

Programma di massima:

Domenica 18 agosto: ore 17,00 - 19,00: Riunione di accoglienza.
Dal Lunedì al Venerdì: ore 9,30 - 12,30 (con un interv.).
Al mattino: esporranno le loro esperienze alcuni genitori con figli audiolesi, ciechi, autistici, sordo-ciechi, pluriminorati.
Seguirà una conversazione.
Nel pomeriggio: ore 16,30 - 18,30: Riunioni separate:
* GENITORI: « Gruppo d'incontro ».
* PROFESSIONISTI: « Metodi d'intervento coi bambini handicappati e i loro genitori ».

Sabato 24 agosto: ore 9,30 - 12,30: Conclusioni e verifica.
Ed inoltre: *Incontri individuali* coi genitori presenti.
MOSTRA di attrezzature e materiale per persone sordo-cieche.

Traccia per la conversazione coi genitori:

1. *Qual'è il ruolo dei genitori nell'educazione e riabilitazione del proprio figlio?*
2. *Genitore « esecutore » o genitore creatore anche di metodi per suo figlio?*
3. *Secondo voi l'amore per un bambino « diverso » è un amore « diverso »? Se sì, in che senso?*
4. *Come avete imparato ad essere genitori di bambini « diversi »?*
5. *Come siete usciti, se lo siete, dal « tunnel » dell'incertezza, dell'ansia, della rabbia...?*
6. *Quali cose possono o devono fare SOLTANTO i genitori, la famiglia? Quali cose possono o devono fare principalmente o soltanto i professionisti. Cosa invece, devono fare ASSIEME: genitori e professionisti?*
7. *Quali enti, organizzazioni, persone (anche senza nominarli esplicitamente) vi hanno aiutato di più?*
8. *Quale è stato il problema più difficile da affrontare e perché?*
9. *Secondo voi avere altri bambini dopo quello « diverso », è consigliabile o no; e perché?*
10. *Qual'è il punto di arrivo nell'educazione di un determinato bambino handicappato, secondo voi?*

Solo umiltà e delicatezza possono rendere portatrice di speranza una mano tesa.

(Jean Vanier)